



ParkVest – Nyhetsbrev nr. 2/2012



The Norwegian
Center for Movement
Disorders

Kjære pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien,

Som alle pasienter og kontrollpersoner i ParkVest-studien har merket, går studien videre med full tyngde. Prosjektet er enestående i internasjonal sammenheng. Av 265 pasienter som fikk Parkinson-diagnose på Vestlandet og i Aust-Agder fra 2004 til 2006, ble 212 pasienter med på den flerårige oppfølgingen som vi kaller ParkVest-studien. Som dere kjenner til har studien etter hvert fått betydelig internasjonal oppmerksomhet. Den viktigste årsaken til dette er at vi har klart å holde pasienter og kontrollpersoner inne i studien slik at vi nå, mer enn 6 år etter at alle var inkludert, fortsatt har svært få pasienter som har trukket seg fra studien. Heldigvis bidrar også de aller fleste kontrollpersonene til at vi fortsatt kan sammenlikne parkinsonpasienters problemer med helseproblemer som alle utvikler med økende alder. Vi har spesielt vært redd for at kontrollpersoner ved opptreden av sykdom, føler at det er for slitsomt å være med i studien. For studieledelsen er det svært viktig å gjøre alt som står i vår makt for å motivere så vel pasienter som kontrollpersoner til å delta i studien, også når helsen skranter. Vi ønsker at studien skal reflektere den normale utviklingen av helsesituasjonen både til pasienter med Parkinson sykdom og til personer som ikke hadde Parkinsons sykdom på inklusjonstidspunktet (2004 til 2006). Dersom vi får for stort frafall, vil både pasienter og kontrollgruppe fremstå som «unaturlig friske».

Som nevnt har studien fått stor internasjonal oppmerksomhet. Vi har to årlige samlinger hvor alle medarbeidere diskuterer det fortløpende arbeidet med å samle inn og analysere dataene i studien. Sist møte ble arrangert i Bergen 29. og 30.11 i år. På dette møtet var Heinz Reichmann fra Dresden i Tyskland tilstede, og gav en forelesning om hypoteser om hvorfor Parkinsons sykdom oppstår og hvordan den utvikler seg i hjernen. Heinz Reichmann er en internasjonal stor kapasitet på dette området. ParkVest-studien er spesielt konstruert for detaljert å kunne følge utviklingen av symptomer, for å se om disse passer inn i noen av de aktuelle hypoteser for hvordan Parkinsons sykdom utvikler seg. Reichmann la på møtet frem svært interessante teorier om hvordan Parkinsons sykdom muligens kan spre seg fra tarmen til hjernen. Hans teori vil passe godt med erfaringer som er gjort med opptreden av redusert luktesans, treg mage og endret vannlatingsmønster i tidlig fase av sykdommen, kanskje før skjelving eller andre motoriske symptomer oppstår..

Det nærmer seg jul og studieledelsen håper at alle deltakere i ParkVest prosjektet får en hyggelig og fredelig juletid. Vi vil uttrykke vår største respekt for at dere alle bidrar i denne studien.

Med vennlig hilsen prosjektlederne

Ole-Bjørn Tysnes
Avdelingsleder, professor dr.med.
Haukeland universitetssykehus

Jan Petter Larsen
Forskningsjef, professor dr.med.
Stavanger Universitetssykehus

Hvilke symptomer betyr mest for livskvaliteten i den første sykdomsfasen?

Mens Parkinsons sykdom for mange er mest kjent på grunn av de motoriske symptomene som skjelving, stivhet og problemer med gange og balanse, er det i løpet av de siste 20 årene blitt klart at mange mennesker med Parkinson plages av forskjellige ikke-motoriske symptomer, som problemer med vannlating, svimmelhet, konsentrasjonsproblemer eller depresjoner. En rekke studier tyder på at de ikke-motoriske symptomene kan påvirke livskvaliteten mer enn problemer med motorikken, men dette er bare undersøkt på personer som har hatt Parkinson i flere år.

Vi har i Parkvest-studien sett på hvordan dette forholder seg helt tidlig i sykdomsforløpet, da diagnosen ble stilt og tre år senere. Studien er basert på undersøkelsene som legen har gjort, spørreskjema om livskvalitet (SF-36) og diverse andre skjema som pasienter og kontrollpersoner har fylt ut selv eller sammen med sykepleier.

Vurdert ut fra skjema som pasienter og kontrollpersoner fylte ut, fant vi at selvrapportert livskvalitet var litt lavere i pasientgruppen sammenlignet med kontrollpersonene.

Både motoriske og ikke-motoriske symptomer var relativt milde i tiden rundt diagnosen, men heller ikke mye uttalt etter tre år med sykdommen. Likevel viser analysene at noen av de ikke-motoriske symptomene tydelig påvirket livskvaliteten i negativ retning. Spesielt gjelder det følelse av utmattelse, depressivt stemningsleie, smerter og forstyrrelser av autonome funksjoner (som vannlatingproblemer, forstoppelse og svimmelhet ved stillingsendring). Problemer med gange, vansker med dagligdagse oppgaver (spise, stelle og kle på seg) og nattlige problemer med motorikken var motoriske symptomer som også påvirker livskvaliteten. Men vi fant at problemer med det motoriske systemet

påvirker livskvaliteten i mindre grad enn ikke-motoriske symptomer. Det betyr for oss behandlere at det er nødvendig å ha fokus også på ikke-motoriske symptomer hos mennesker som nylig er blitt diagnostisert med Parkinsons sykdom.

Rastløse ben (RLS)

Flere studier har rapportert økt forekomst av RLS (Restless legs syndrome) også kalt "rastløse ben", hos pasienter med Parkinsons sykdom. RLS er en nærmere spesifisert rastløshet i ben, med døgnvariasjon og forverring i hvile. Vi har i tidligere nyhetsbrev vist at forekomsten av RLS er vesentlig lavere ved behandlingsstart enn tidligere antatt (med 13 % i pasientgruppen mot 7 % i kontrollgruppen). Nye tall i vår studie tyder på at den totale forekomsten av RLS de første 5 årene med Parkinsons sykdom er ganske stabil. Likevel er det til dels stor variasjon i hvem som til enhver tid har RLS. Det er ikke nødvendigvis de samme som rapporterer RLS på de ulike undersøkelsestidspunktene. Dette tyder på at symptomene ikke er vedvarende. Kun 10 % av pasientene rapporterer RLS som et varig symptom.

Park-Vest materialet avdekker også at det kan være vanskelig å skille mellom RLS og en mer diffus rastløshet i ben. I ParkVest studien rapporterte pasientene diffus benrastløshet ved første undersøkelse nesten 3 ganger hyppigere enn kontrollpersonene. Men symptomene svinger like mye som ved RLS og i løpet av de neste 5 årene halveres forekomsten av denne diffuse benrastløsheten, og mindre enn 10 % opplever vedvarende diffus benrastløshet.

Det er foreløpig uklart hvorvidt begge tilstandene har same opphav. Men våre foreløpige analyser tyder på at diffus benrastløshet ikke er relatert til RLS. Dette vil vi studere nærmere i tiden fremover. Økt kunnskap og oppmerksomhet rundt disse funnene vil føre til en mer individualisert behandling.